Ontario

Standing Committee on Social Development

Multi-Year Plan for Deinstitutionalization of Developmentally Handicapped People in Ontario

1st Session, 35th Parliament
40 Elizabeth II

ISBN 0-7729-8281-1

STANDING COMMITTEE ON
SOCIAL DEVELOPMENT

Ontario

LEGISLATIVE ASSEMBLY
ASSEMBLÉE LÉGISLATIVE

TORONTO, ONTARIO
M7A 1A2

COMITÉ PERMANENT
DES AFFAIRES SOCIALES

The Honourable David Warner, M.P.P.
Speaker of the Legislative Assembly

Sir:

Your Standing Committee on Social Development has the honour to present its Report on the Multi-Year Plan for Deinstitutionalization of Developmentally Handicapped People in Ontario and commends it to the House.

Elinor Caplan

Elinor Caplan, M.P.P.
Chair

Queen's Park
March, 1991

93-00304/

MEMBERSHIP

STANDING COMMITTEE ON

SOCIAL DEVELOPMENT

ELINOR CAPLAN*
Chair

JOSEPH CORDIANO
Vice-Chair

CHARLES BEER

CHRISTEL HAECK

RANDY R. HOPE

GARY MALKOWSKI

ANTHONY MARTIN

LYN MCLEOD

STEPHEN OWENS

ANTONIO V.G. SILIPO**

JIM WILSON
(Simcoe West)

ELIZABETH WITMER***

SUBSTITUTIONS:
* **FRANK MICLASH**
** **DRUMMOND WHITE**
*** **CAM JACKSON**

Lynn Mellor
Clerk of the Committee

Alison Drummond
Research Officer

TABLE OF CONTENTS

	Page No.
WITNESSES APPEARING BEFORE THE COMMITTEE	i
INTRODUCTION	1
Standing Order 123	1
Terminology	1
Historical Background	1
Demographic Profile	3
EXISTING SERVICES	3
Institution-Based	3
Ministry of Community and Social Services	3
Ministry of Health Services	4
Community-Based	4
MULTI-YEAR PLAN	5
Co-ordination	6
PROBLEMS AND ISSUES	7
1990 Auditor's Report	7
Temporary Halt: Multi-Year Plan	7
Deinstitutionalization and Cost Savings	7
Waiting Lists	8
Poverty	8
Benefits and Staffing	8
Other Issues	9
RECOMMENDATIONS	10
Multi-Year Plan: Policies and Programs	10
Multi-Year Plan: Funding	11
Advocacy and Protection	11
Training and Human Resources	12
Co-ordination	12
Legislation	12
Special Needs Groups	13
FOOTNOTES	14
APPENDIX 1	
Correspondence on Temporary Halt	
APPENDIX 2	
Background Information	
APPENDIX 3	
Recommendations From Witnesses	
Multi-Year Plan: Policy	
Multi-Year Plan: Programs	
Multi-Year Plan: Funding	
Safety and Advocacy	
Co-ordination	
Information and Training Needs	
Legislation	
Other Issues	

WITNESSES APPEARING BEFORE THE COMMITTEE

The Committee would like to thank the witnesses who contributed to our hearings. We have used abbreviations throughout our report to indicate witnesses' responses to our questions and the specific recommendations they made.

Abbreviation	Organization/Individual	Exhibit #
ACSE	Advisory Council on Special Education	3
ARCH	Advocacy Resource Centre for the Handicapped	9
CLAS	Community Living Alternatives, Scarborough	8
CUPE	Canadian Union of Public Employees, Local 2191	7
FOFLG	Federation of Ontario Facility Liaison Groups	12
HARP	Home Again Residential Programs for the Handicapped	4
MCSS	Hon. Zanana Akande, Minister of Community and Social Services	1
OACL	Ontario Association for Community Living	5
OHIA	Ontario Head Injury Association	6
OPSEU	Ontario Public Service Employees' Union	13
PCHR	Peter Clutterbuck, Human Resources Consultant	2
PCL	Parents for Community Living	11
PFO	People First of Ontario	10

INTRODUCTION

Standing Order 123

The Standing Committee on Social Development held hearings on January 21 and 22, 1991, which were "an evaluation of the service mandate for individuals with developmental handicaps, developed by the Ministry of Community and Social Services, to determine: if the intent of the Multi-Year Plan is being met; the adequacy of the existing plan; and barriers to future implementation." The Committee's hearings were held under Standing Order 123 of the Legislative Assembly. This procedure is new to most Committees, and includes certain serious constraints, most importantly the condition that all witnesses must be heard and any report be agreed upon within twelve sitting hours. This makes it difficult to cover any issue thoroughly, and the Committee wishes to draw the attention of readers of this report to these constraints.

Terminology

This document uses the term "developmentally disabled" throughout. Terms common in the past such as "mentally retarded" and "mentally handicapped" are now seen to be more derogatory.

It should also be emphasized that people described as developmentally disabled function at many levels in different situations. Figures collected by the Ministry of Community and Social Services suggest that a substantial number do not need or use services provided by the Ministry; on the other hand, people with both physical and developmental disabilities often require a range of intensive services.

Historical Background

From the beginning of provincial provision of mental health services in the 1840's, the provincial asylum system had many developmentally disabled residents. They were regarded as "incurable" by the medical establishment at the time, and so an effort was made to separate this population from the mentally ill. This led to the development of large institutions, usually located in rural areas, housing the developmentally disabled. Though this approach developed without any particular policy objective or medical rationale, it lasted well into this century.[1] It was reinforced by eugenic ideology early in this century, which claimed that it was dangerous to society for the

"feeble-minded" to have children; this led to increased institutionalization, segregation by sex in the institutions, and even forced sterilizations. Though this attitude persisted (an advocacy group felt the need, in 1986, to assert the right of the developmentally disabled to have sexual lives and to marry),[2] the Supreme Court stated in the same year that sterilization for non-medical reasons is never acceptable. However, it slowly became clear that the institutional approach to caring for the developmentally disabled was not appropriate.

The argument for a changed approach was first made in 1929 by B.T. McGhie, superintendent of the institution at Orillia.[3] He also started training programs in which social workers or public health nurses helped parents teach and care for their disabled children. However, it was not until the advent of advocacy groups (and the existence of a much more comprehensive social safety net for all Canadians) that this view gained currency within government. The first sign of this change was the creation in 1948 of a support group for parents which lobbied the Department of Education for special classes for children with IQ's under 50, who were at that time excluded from the school system.[4] The Ontario Association for Retarded Children was formed in 1953, linking various groups who were establishing Retarded Children's Education Authorities (private parent-run schools). In the early 1960's the Association developed a firm policy on avoiding institutional care of the developmentally disabled, and this was gradually accepted by the government.

The major landmarks in the development of the existing system were:

- The release in 1971 of the Williston Report, which recommended the "phasing down" of the large institutions. The report's criticisms were based on the custodial nature of the facilities, their tendency to destroy family links, their remoteness, their cost, and the stigma attached to former residents who did return to the community.[5] Its recommendations emphasized: support for the family of the disabled child; the abolition of a means test for receiving such support; and establishment of small living units for children whose families could not care for them, and units ranging from foster homes and respite care facilities to small chronic-care facilities for adults.

- The 1974 discussion paper, A New Mental Retardation Program for Ontario, which publicly announced the planning for 50% of the population of the institutions to move into the community with support. It should be noted that these 50% were referred to as "rehabilitable;" the policy paper assumed that the remainder of the institutional population could not be returned to the community. At the same time, services for the "mentally retarded" were transferred from the Ministry of Health to the Ministry of Community and Social Services.

- The approval in 1982 of a five-year plan to close six existing centres and reduce bed-space in another, and to expand community-based services, including housing, employment programs, and income maintenance. In the event, only five institutions were closed, and the sixth (D'Arcy Place in Cobourg) was reduced in size.

- The approval in 1987 of the multi-year plan being examined by the Committee and set out in Challenges and Opportunities. This plan is discussed below.

Demographic Profile

Unfortunately, the Canadian health and disability survey, a comprehensive survey done in 1983-84 by Statistics Canada, emphasized questions on physical impairments and disability, particularly in the questions asked of adults. Dependable estimates of rates and severity of developmental disabilities are therefore not readily available. However, available statistics suggest that:

- 9% of the 275,050 children under 14 in Canada who are considered disabled report a mental handicap;

- 26% of those children report a learning disability;[6]

- Ontario's services for the developmentally disabled reach approximately 33,000 people each year; and

- approximately 78,000 people in the province will require some form of training or support at some point during their lives.[7]

The demographic bulge known as the "baby boom" means that the whole population is aging, including the developmentally disabled. The parents of the "baby boom" generation are aging, and are becoming less able to continue the care in the home that they have provided in the past; the question of how to provide services to this group was raised several times in Committee (CLAS, OACL). In addition, the life expectancy of developmentally disabled people has increased because of improved medical care.[8]

EXISTING SERVICES

Institution-Based

Ministry of Community and Social Services

The change in government policy to a more community-based system did not occur until 1974, when the Developmental Services Act transferred responsibility for the "mentally retarded" to the Ministry of Community and Social Services. This act still governs the provision of institutional care. The ministry has responsibility for 11

"Schedule I" facilities (directly operated by the ministry), 32 community residences associated with these facilities, 9 "Schedule II" facilities (agency-operated and funded by the ministry), and 97 community residences associated with these facilities).[9]

The Ministry committed itself in 1987 to eventually phase out all institutional facilities. Its strategies to do so are divestment (the establishment of community boards which use the institution's funds to create alternative community services for residents) and diversification (where the staff of the institution establish community services for the residents).

Ministry of Health Services

Some developmentally disabled individuals (over 3,000 in 1987), who have other disabilities requiring intensive nursing care, are served in nursing homes funded by the Ministry of Health. The problem with this type of care is that it is geared to providing nursing care rather than rehabilitative programs. The 1987 initiatives were intended to move 1,000 of these residents into the community by 1994.

Community-Based

The existing system of community services began with the recommendations of the Williston report, discussed above. The report was not critical of institutions as such, but of the overuse of the large institutions. It marked the beginning of the idea of providing a continuum of services, with greatly improved community-based services. This trend has continued to the present, and was greatly accelerated with the adoption of the 1987 plan. For example, the number of residential places available in the community increased from 4,550 in 1987-88 to 5,550 in 1990-91;[10] this should be compared with the approximately 700 people served in all community-based programs in 1975.[11] The number of places in other relevant programs is attached.

The range of services available to developmentally disabled people in the community is also much greater than in the past (see Appendix 1), and includes residential, adult protection, and employment services to individuals who live on their own, and family support services for those who live with their families. All witnesses who addressed the issue support this shift in services.

However, there are still gaps in the system. Several witnesses said that it seems to be easier to access residential placements in the community from an institution than from the community itself; for example, aging parents who have cared for a developmentally disabled adult (HARP). The Minister said that this problem has existed for some time.

MULTI-YEAR PLAN

The provisions of the current multi-year plan are contained in the 1987 report by the Ministry of Community and Social Services, Challenges and Opportunities. The proposals of the report are based on the acceptance of two "service objectives":

- The establishment of a comprehensive community service system in which all developmentally disabled people have the opportunity to:
  - live with their own families;
  - live independently in supported living situations and group homes; and
  - receive a full range of supports to maintain them in these settings.
- The planned phase-out of institutional care for developmentally disabled people.

The Ministry therefore planned, over the period 1987-1994, to develop programs for 8,000 to 9,000 people living in the community, and community living alternatives for 1,000 people currently in institutions and 1,000 people currently in nursing homes. The details of implementation were to be worked out in formal consultation with the Ontario Association for Community Living.[12] The programs to be expanded include Supported Independent Living (in which people living in the community receive help with shopping, banking, and similar matters) and the Familyhome program (in which people receive help to live in supervised family settings). Project Opportunity, a program allowing developmentally disabled people to be integrated into the labour market, was also introduced. It includes employment training, supported employment, promotion and support of "affirmative business", developing new wage policies, and non-vocational day programs. Additional funding was provided to family support programs, and residential and supported-living arrangements for individuals with multiple disabilities.

Some witnesses before the Committee suggested that the commitment to "phase down" of large institutions is too vague (PCHR, HARP). However, almost all witnesses supported the commitment itself (CUPE, PF, OACL, PCL). One witness also had concerns that future governments may not continue the community living initiative, and that the report is too reactive (HARP). There were a few witnesses who argued that some residents will continue to need the level of care provided by large residential facilities and that institutions should be seen as part of a continuum of care (OPSEU, FOFLG).

One program under this initiative was addressed by several witnesses. Special Services at Home was praised as being particularly relevant to the service model envisioned by the multi-year plan (PCL, OACL, ARCH).

Co-ordination

Because the deinstitutionalization initiative clearly involves a large number of people, with high needs for care, it implies a significant shift of services and resources. The problem of co-ordination in several areas was raised by witnesses and the Committee.

Strategies for Change, a report on co-ordinating the care needs of people with dependencies related to physical disability or aging, was released in 1990. A discussion paper addressing the problem of co-ordination of services between Health and Community and Social Services, its approach may provide models of service for the severely disabled people who currently use the institution-based sector. Augmented community support services, specialized services, enhanced co-ordination, and support for informal care-givers are emphasized in Strategies for Change. These services are proposed to be provided by an integrated program in both ministries; delivery will eventually be decentralized to the local level.

Committee members raised a number of questions on this initiative; generally witnesses thought this approach to service could and should be used for the developmentally disabled (PCHR, MCSS). However, reservations were expressed that present services do not address the problems of the head injured (OHIA).

Generally, co-ordination of services to individuals is a problem. Witnesses noted the difficult transition from special education to adult education and training (ACSE, PCL) and other serious problems with fragmented services and age mandates (HARP, ACSE).

PROBLEMS AND ISSUES

1990 Auditor's Report

Press coverage of the most recent report by the Provincial Auditor focused on its disclosure of a disturbing series of deaths at Brantwood Residential Development Centre. The eighteen deaths, which occurred during 1988 and 1989, represented a death rate triple that of similar institutions.[13] The Ministry ordered an inquiry when it was first notified by the Auditor, and the Centre appears to have complied with the recommendations of that inquiry. However, on November 29, 1990, the province's Chief Coroner announced that his office would also be investigating the cluster of deaths. Press coverage of the matter also revealed that the Ontario Association for Community Living (then known as the Ontario Association for the Mentally Retarded) had made a report to the Ministry in 1986 noting problems with feeding, dietary plans, medication, and use of suppositories and laxatives.[14] People First made a series of recommendations to the Committee referring to this situation.

Temporary Halt: Multi-Year Plan

In early November 1990, a temporary halt on transfers from institutions was placed by the Minister. The matter was raised in the legislature during Question Period on November 28. The halt was lifted the following month, and a review was announced of the community services available to residents. Material relevant to the imposition of the halt is appended to this report. A substantial portion of the Minister's statement to the Committee addressed the reasons for the halt and for the ongoing review of the multi-year plan. One witness noted that confusion created by the halt continues. The review is addressing the question of whether the client who is moved into the community is at risk: if various responsibilities are clear, internal and external monitoring is available, and whether the client is able to develop to his or her full capacity.

Deinstitutionalization and Cost Savings

OPSEU has drawn attention over the years to a related issue: whether the money saved in closing institutions has actually followed the developmentally disabled into the community.[15] While OPSEU members' interests were greatly affected by the 1982 plan, which envisioned the reduction of the ministry's staff complement by 1,163 individuals,[16] some of the effects the union predicted in 1983 had in fact come

to pass by 1985. For example, a 1985 survey by the Ontario Association for the Mentally Retarded identified a serious shortage of residential and vocational services for the "hard-to-serve".[17] These shortages were severe enough that 15 of the Adult Protective Service Workers questioned had had to institutionalize clients because appropriate services were not available in the community.[18] In Committee, the union argued that lack of care in the community has led to re-institutionalization.

Waiting Lists

As developmentally disabled people leave institutions or avoid entering them entirely, they need community-based services. While this issue was addressed in Challenges and Opportunities, services do not always keep up with demand. Several witnesses before the Committee addressed this issue (HARP, CUPE, CLAS). The waiting lists for Adult Protective Services Workers, and as noted above, supportive housing for adults (HARP), seem to be particularly acute.

Poverty

Many disabled adults in Ontario are forced to rely on social assistance; the developmentally disabled are no exception. The Social Assistance Review Committee highlighted the chronic insufficiency of this source of income; GAINS-D, which is given to people who are expected to receive social assistance for long periods of time because of disability, is more generous than other forms of social assistance, but was in 1989 approximately 80% of the poverty line for a single person.[19] 22.3% of the people in Ontario receiving GAINS-D are called "developmentally handicapped" (ARCH). Special needs funding and limits on social assistance if an individual has assets in trust were also raised as problematic issues (ARCH).

Benefits and Staffing

As in the field of children's mental health services, salaries are 20% to 30% lower in community services than in Ministry positions, and turnover tends to be high (CUPE). Some agencies are chronically understaffed (CUPE), and pay equity is causing the same type of funding problems as in other transfer agencies (HARP). Teachers dealing with the developmentally disabled are not always provided with appropriate training or support (ACSE).

Other Issues

Regional inequities in service exist, particularly in the provision of supportive housing (a problem closely tied to the shortage of low-income housing generally). One witness also called attention to the variations in level of educational service by region and by school board (ACSE)

Parents and consumers seem to be more involved in policy development for the developmentally disabled than in the mental health field, but they do not always feel meaningfully involved (OACL).

RECOMMENDATIONS

The Committee accepts the goal of life-long community living for all individuals with developmental disabilities and the principles of the Multi-Year Plan, and wishes to emphasizes its commitment to a system of support which will be flexible and responsive to the needs of individuals and their families. Services should be developed in partnership with the surrounding community, and should help the individual to be accepted and to develop relationships within the community.

Multi-Year Plan: Policies and Programs

As principles to be observed generally in the ongoing operation of the services system, and specifically in the implementation of the plan endorsed in Challenges and Opportunities, we recommend that:

- program criteria and funding should be flexible enough to allow for individualized and portable services, addressing the needs of the individual rather than the needs of the system;
- services in the community be established to address the needs of developmentally disabled people whose aging parents have previously cared for them at home, and are on the waiting list for community services, as well as people who are leaving institutions;
- consumers and their families be given a role in the policy planning process; and
- developmentally disabled individuals and their families, as well as front-line workers in facilities and service providers at the community level, be informed of and involved in planning moves from institutions and other transfers between settings.

The Committee was informed of a number of programs which meet the needs of developmentally disabled individuals and their families and the goals of the multi-year plan. Addressing these successful examples, without suggesting that they are the only such programs, we recommend that:

- flexible parent relief programs, including respite care and other specialized services where needed, be enhanced to provide relief to already overburdened families;
- Special Services at Home should be regarded as the primary home support program available to families, and should allow for multi-year agreements between families and providers;

- the Ministry of Colleges and Universities be asked to examine concerns raised about the accessibility and opportunity for a diverse range of learners in the community college system. Grants received by colleges should address any improvements needed;

- support to employment programs, job coaches and day programming be enhanced so as to be available to all developmentally disabled individuals living in community settings; and

- developmentally disabled individuals and their families should have access to a planning and support coordinator who would be able to explain options available in the community.

Multi-Year Plan: Funding

We recommend that:

- the Ministry of Community and Social Services, after consultation, implement an ongoing plan to ensure wage equity among agencies providing home-based care, other transfer payment agencies, and government-run institutions;

- the upcoming provincial budget provide the necessary additional funds to the Special Services at Home program to enable it to be a primary home support option;

- a portable funding mechanism which ensures that funds follow the individual into the community be implemented;

- funding be restored to recognize the policy objective of "matching" funding for placements in the community for both people leaving institutions and for people who are currently being cared for in the community;

- the Ministry of Community and Social Services recognize one-time funding to community agencies to upgrade group home improvements as required by the retrofit regulations of the Ontario Fire and Building Codes;

- local associations be assisted in building up programs and in effectively planning to meet the needs of their clientele as envisaged in the multi-year plan;

- the Ministry of Housing look at ways to commit units for developmentally disabled individuals in new non-profit housing developments; and

- the Ministry of Municipal Affairs look at ways to encourage municipalities to accept group homes in a proactive manner.

Advocacy and Protection

Consumers, parents, advocates and employees have expressed concern with standards and quality of care in community-based and institutional programs. In order to restore the confidence of the public in the service system, we recommend that:

- a full review of the monitoring and inspection procedures governing standards of care in both institutions and transfer payment agencies be conducted; and

- the advocacy announcement by the Minister of Citizenship be followed up by the creation of an independent advocacy system.

Training and Human Resources

We recommend that:

- employee certification standards be developed cooperatively among the Ministries of Community and Social Services, Health, Education, and Colleges and Universities;

- opportunities to participate in developmental and training programs be funded and encouraged for all front-line employees; and

- the Ministries of Community and Social Services, Health, Education, and Colleges and Universities develop a co-ordinated plan to meet human resource requirements as deinstitutionalization continues.

Co-ordination

We recommend that:

- the Ministries of Community and Social Services, Health, Education, Skills Development, Colleges and Universities, and Recreation should co-ordinate services provided to the developmentally disabled, on the principle of portable, individualized services;

- as a matter of policy, the Ministry of Community and Social Services should support the development of local planning committees and participate in them on an ongoing basis;

- the Ministry of Community and Social Services encourage the development of a central source of information in each community on the range of service available to the developmentally disabled;

- the Ministry of Education initiate measures, including changes in current legislation, to eliminate inconsistencies between school boards in the access to and delivery of programs for individuals with developmental disabilities.

Legislation

- Legislation should be updated to reflect the principles of the multi-year plan, and consolidated into one piece of legislation. It should include a preamble addressing the rights of the developmentally disabled to independence, protection, freedom of choice, and individualized programs of good quality. Following the passage of legislation, the government should undertake a program of public awareness to facilitate an understanding of the rights of disabled individuals.

Special Needs Groups

We recommend that:

- the Ministry make the necessary financial commitments to ensure that community support services are available in Native communities;
- programs specific to head-injured children and adults be developed in consultation with the Ontario Head Injury Association and consumers; and
- the Ministry consider developing the necessary program enhancements with the Ministry of Health to reduce the flow of funding to U.S. agencies and establish community-based supports in Ontario for people with Prader-Willi Syndrome.

FOOTNOTES

[1]Harvey Simmons, From Asylum to Welfare (Downsview: National Institute on Mental Retardation, 1982), pp. 2-13.

[2]Ontario Association for the Mentally Retarded, Positions on Social Issues (Toronto: The Association, 1976), pp. 26-27.

[3]Simmons, pp. 122-123.

[4]Simmons, p. 150.

[5]Walter Williston, Present Arrangements for the Care and Supervision of Mentally Retarded Persons in Ontario (Toronto: Ministry of Health, 1971), pp. 65-68.

[6]Canada, Statistics Canada, Highlights: Disabled Persons in Canada, Cat. no. 82-602 (Ottawa: Supply and Services Canada, 1990), p. viii.

[7]Ontario, Ministry of Community and Social Services, Challenges and Opportunities (Toronto: The Ministry, 1987), p. 9.

[8]Ibid., p. 11.

[9]Ontario, Ministry of Community and Social Services, Program and Resource Summary, 1990-91 Estimates (Toronto: The Ministry, 1990), pp. 83, 85, 91.

[10]1990-91 Estimates, p. 91.

[11]Ontario, Ministry of Community and Social Services, Challenges and Opportunities: Community Living for People with Developmental Handicaps (Toronto: The Ministry, 1987), p. 5.

[12]Challenges and Opportunities, pp. 14, 26-29.

[13]Ontario, Office of the Provincial Auditor, 1990 Annual Report (Toronto: The Office, 1990), p. 96.

[14]John Mentek, "Brantwood care criticized in '86," Hamilton Spectator, 29 November 1990.

[15]See Ontario Public Service Employees' Union, Services to the Developmentally Handicapped: A Five-Year Plan for Disaster (Toronto: The Union, 1983), p. v.

[16]Services for the Developmentally Handicapped, p. 3.

[17]Ontario Association for the Mentally Retarded, Gaps in Services to Adults with Mental Retardation in Ontario (Toronto: The Association, 1985), p. 4.

[18]Gaps in Services, p. B8.

[19]Ontario, Legislative Assembly, Standing Committee on Social Development, Report on Food Banks (Toronto: The Committee), p. 5.

APPENDIX 1
Correspondence on Temporary Halt

126

NOV 19 1990

Ontario Public Service Employees Union

local 117

TO ALL MEMBERS

RE - THE MULTI-YEAR PLAN

November 6, 1990

I was informed in a phone call received at 5:15 pm. from Head Office that effectively immediately the Multi-Year Plan has been put on hold.

Only those residents who already have their bags packed will leave the facility.

Fred Upshaw, President of OPSEU in a meeting with the Minister of Community & Social Services, and the fight at local levels were instrumental in achieving the hold on this plan.

If you have any questions please contact me and I will do my best to get the answers.

In solidarity

Nora Anderson

President

1901 Yonge Street, Toronto, Ontario M4S 2Z5 Tel: 482-7423 Toll-free telephone numbers: Area 416-1-800-268-8850; Areas 519, 613, 705-1-800-261-7376

Ontario

Deputy Minister
Sous-ministre

Ministry of
Community and
Social Services

Ministère des
Services sociaux
et communautaires

Hepburn Block
Queen's Park
Toronto, Ontario
M7A 1E9
416/965-2344

Édifice Hepburn
Queen's Park
Toronto (Ontario)
M7A 1E9
416/965-2344

November 15, 1990

Mr. Harry Zwerver
Executive Director
Ontario Association for Community Living
180 Duncan Mill Road, Suite 600
Don Mills, Ontario
M3B 1Z6

Dear Mr. Zwerver:

Following our telephone discussion regarding the Multi-Year Plan and the Ministry's facility placement and divestment activities, I would like to take this opportunity to confirm the content in writing.

You are now aware that plans for the divestment of ministry services including those in Schedule I facilities and the initiation of new plans for facility resident placement have been placed on temporary hold. The exception will be the placement of those residents where placement commitments already exist. While the Minister has stated that community living for developmentally disabled people is both a desirable and attainable goal, she has requested a pause be taken in making any changes to the status of facilities. This will allow the Government to take a look at the most effective ways to provide community living opportunities to these residents. The aim of this activity is to ensure that community-based services remain responsive to the needs of the individual and provide high quality care.

I appreciate your concern regarding this action, and have assured you that this is viewed as a priority by the Minister and will be dealt with as quickly as possible.

Thank you for your continued support and encouragement related to services for developmentally disabled persons and their families.

Sincerely,

Valerie A. Gibbons

Ontario
Association for
Community Living

Association pour
l'intégration communautaire
de l'Ontario

180 Duncan Mill Road
Suite 600
Don Mills, Ontario
M3B 1Z6
Telephone: (416) 447-4348
Fax: (416) 447-8974

MEMORANDUM

TO: Executive Directors of all Local Associations

FROM: Nancy Stone, President

RE: **MULTI-YEAR PLAN**

DATE: November 22, 1990

We have been in communication with the Minister since rumours were heard last week about a review of the Multi-year Plan. The Deputy Minister has confirmed a pause in the divestment plans of Ministry services. A copy of the letter is on the reverse side for your information.

Brian Low, Manager, Multi-Year Plan & Facility Services confirmed that planning and placement can continue where the following arrangements are in place:

(1) the agency and the individual are identified and

(2) the family and the person are aware of the plan and have agreed to it and

(3) a budget is in place and

(4) a place of residence has been arranged and

(5) a date or approximate date has been set and

(6) necessary staff have been hired or are in the process of being hired.

Mr. Low continues to facilitate anything that is in process. If you have any problem with these guidelines, Mr. Low has kindly suggested that you call him at:

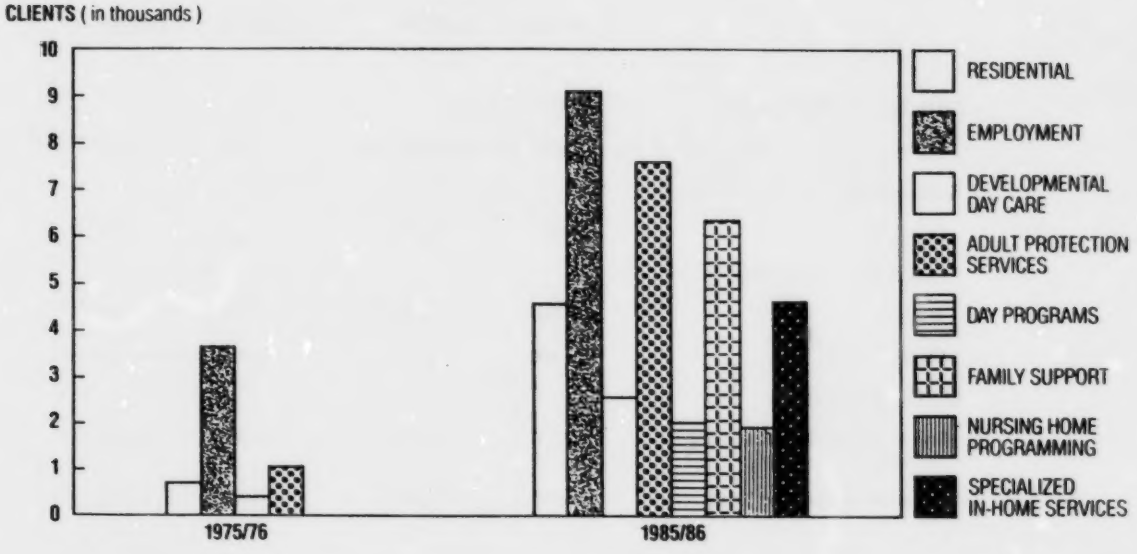
Toronto Ministry Office	(416) 965-2376 (Primary)
	or
Owen Sound Ministry Office	(519) 376-1951 (Alternate)

The whole situation is being reviewed by the Officers and senior staff. It will be on the agenda for the meeting of Presidents & Executive Directors (Nov 30 & Dec 1), the OACL Executive Committee on December 2 and our first liaison meeting with the Minister and her senior staff on December 7.

cc: Brian Low NS1122.DOC/sc

APPENDIX 2
Background Information

GROWTH OF COMMUNITY-BASED SERVICES
1975/76–1985/86



VOTE: 802: ADULTS' AND CHILDREN'S SERVICES PROGRAM

ITEM: 06: DEVELOPMENTAL SERVICES - ADULTS AND CHILDREN

LINE: SHELTERED WORKSHOPS, PROTECTIVE AND OTHER SUPPORTIVE SERVICES -OPERATING

VOLUME INDICATORS

	1990/91	1989/90	1988/89	1987/88
SHELTERED WORKSHOPS				
Spaces	7,300	7,300	7,300	7,300
LIFE SKILLS				
Spaces	4,000	3,697	3,400	3,070
PROTECTIVE SERVICES				
Workers	160	153	148	140
Clients	6,300	6,000	5,200	4,750
SUPPORT SERVICES				
Special Needs/ Special Services at Home *	7,250	6,350	6,900	6,800
Supported Independent Living	2,075	1,894	1,700	1,525

New program directions include programming to:

- Assist families to better care for their developmentally handicapped children at home through parent relief, infant development, and other forms of developmental programming,
- Eliminate the unnecessary admission of children to institutions and nursing homes,
- Reform the sheltered workshop system for developmentally handicapped people, introducing state-of-the-art forms of Affirmative Industries and Vocational Support Programs,
- Introduce an objective and equitable wage policy for the sheltered workshops resolving long standing complaints from disabled persons and their advocates,
- Provide community living opportunities for people currently waiting to move from institutions and nursing homes,
- Assist the sons and daughters of aging parents to set up their households with the support and supervision they need, and
- Reshape the service system by introducing more cost effective approaches which will significantly reduce the long term costs.

* In 1989/90, declining numbers of children in accomodation programs.

APPENDIX 3

Recommendations From Witnesses

RECOMMENDATIONS FROM WITNESSES

Multi-Year Plan: Policy

- An immediate zero-admissions policy to provincially-operated or funded Schedule I and II facilities and nursing homes;

(PCHR, PFO)

- People at risk of institutionalization or readmittance be given top priority for community services.

(PFO)

- A clear commitment to complete phase-out of institutional living by the end of this decade;

(PCHR)

- Institutions should be closed as quickly as possible; the multi-year plan is painfully slow and inefficient.

(PFO)

- All homes for special care, boarding homes, and rest homes that are operated for a profit and provide far less than adequate care should be closed.

(PFO)

- Consumers should be consulted about provision of community service options.

(PFO)

- Larger institutions should be phased down in preference to smaller facilities.

(FOFLG)

- Institutions should be retained as a service option for some developmentally handicapped people.

(FOFLG)

- Existing services should be based on severity of need rather than the diagnosis of a given disabling condition.

(ACSE, OACL)

- Parents should be included in the process of planning for their developmentally handicapped children, and should have control over how resources are used to serve their children.

(OACL)

Multi-Year Plan: Programs

- Respite care services should operate independently of existing group homes, so that people can be properly cared for on a short-term basis.

(CUPE)

- More flexible approaches to respite care than beds in group homes are needed.

(OACL)

- Special Services at Home should be available on a multi-year basis.

(PCL, OACL)

- Suppon for Integrated Employment Programs needs to be increased.

(PCL, OACL)

- Community support workers should be available to people living both at home and away from home.

(PCL)

- Smaller group homes (3-4 residents) are both more appropriate for residents and more acceptable to the community.

(PCL)

- Neuropsychological and other appropriate care directed to independent living for the head injured is needed.

(OHIA)

- Employment equity legislation and supports for employment were praised as a co-ordinated initiative.

(OACL)

Multi-Year Plan: Funding

- The Minister should establish a funding stream for community living innovations based on four principles:

  - Individualized and flexible funding which recognizes community development and service development costs in helping an individual become established in the community.

  - Brokerage assistance for individuals which attends to the building of informal supports as well as the appropriate paid service supports.

  - Recognition and legitimation of external personal advocacy for developmentally handicapped individuals.

  - Integration of brokerage models into generic community groups.

(PCHR)

- Expanded funding is necessary for community services.

(CUPE)

- Staff should be hired in accordance with the individual needs of people with developmental disabilities.

(CUPE)

- Staff salaries must be increased to the levels paid to provincial government employees in similar positions.

(CUPE, OPSEU,
concern expressed by OACL)

Safety and Advocacy

- Independent advocacy groups must be recognized and implemented, as announced by the Minister.

(CUPE, ARCH, PFO, OACL)

- A provincial inquest into all deaths in provincial residential institutions in Ontario, including provincially sponsored community residences, should be established.

(PFO)

- Full inquests be conducted into all the deaths at Brantwood and Christopher Robin institutions, to be carried out by community advocates and not by medical professionals only.

(PFO)

- Better external monitoring of conditions in residential facilities, including more effective reporting of deaths and causes of death, provisions to report abuse, and access to institutions by People First members.

(PFO)

Co-ordination

- The mandate of the Advisory Council on Special Education should be expanded, or linked with a new body, to address the educational and other needs of developmentally handicapped adults.

(ACSE)

- Cooperation among relevant ministries would help provide the most appropriate care for individuals.

(OACL)

Information and Training Needs

- The scale of the problem of residential placements for people who have previously been cared for in the community should be measured.

(HARP)

- Establish a task force to do a comprehensive analysis of the current system of care for the developmentally disabled in Ontario. The task force should include consumers and their families where possible, parent groups, community advocates, and front line staff.

(OPSEU)

- Provincial standards for staff training and qualifications (set by legislation) are needed.

(OPSEU, OACL)

- Retraining of staff who have worked in institutions should be addressed.

(OACL)

- Comprehensive follow-up information is needed on clients who leave institutions.

(OPSEU, ARCH)

- Staff should be well-trained in communications methods.

(FOFLG)

Legislation

- A comprehensive legislative review of this field is required.

(ARCH)

- Within the educational system, the term "trainable retarded" should be eliminated immediately and the requisite legislative amendments around that issue should be implemented.

(ACSE)

- The unproclaimed portions of the Child and Family Services Act need to be reviewed.

(ARCH)

- Inflexible provisions in the Canada Assistance Plan Act regarding assets need to be opposed by the provincial government.

(ARCH)

- In response to a question, this witness recommended that residents of institutions have the right to information on alternative living arrangements.

(PFO)

- In response to a question, this witness recommended that the law should protect the rights of developmentally handicapped children under 18.

(PFO)

- One legislative mandate for all services provided in this field, with full funding, would be appropriate.

(OACL)

Other Issues

- Massive public education should take place towards protection and acceptance of the developmentally handicapped.

(CUPE)

- The Lightman inquiry into unregulated residential facilities should include self-advocates and consult with People First.

(PFO)

- Stage 1 of Transitions must be implemented.

(CUPE)

- The comprehensive approach provided by the recommendations in Transitions should not be tinkered with.

(OACL)

- Government inspections of facilities need to be done on a regular and random basis.

(CUPE, OPSEU)

- In response to a question, this witness recommended the rapid establishment of the policy planning forum announced by the Minister, with consumer participation.

(ARCH, PFO)

Ontario

Comité permanent des affaires sociales

Plan pluriannuel visant la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario

1re Session de la 35e Législature
40e année du règne d'Elizabeth II

STANDING COMMITTEE ON
SOCIAL DEVELOPMENT

Ontario

LEGISLATIVE ASSEMBLY
ASSEMBLÉE LÉGISLATIVE

TORONTO, ONTARIO
M7A 1A2

COMITÉ PERMANENT
DES AFFAIRES SOCIALES

L'honorable David Warner, député
Président de l'Assemblée législative

Monsieur,

Le Comité permanent des affaires sociales a l'honneur de vous présenter son rapport sur le plan pluriannuel visant la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario et le recommande à l'attention de l'Assemblée.

La présidente,

Elinor Caplan

Elinor Caplan, députée

Queen's Park
Mars 1991

COMPOSITION DU

COMITÉ PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES

ELINOR CAPLAN*
présidente

JOSEPH CORDIANO
vice-président

CHARLES BEER

CHRISTEL HAECK

RANDY R. HOPE

GARY MALKOWSKI

ANTHONY MARTIN

LYN MCLEOD

STEPHEN OWENS

ANTONIO V.G. SILIPO**

JIM WILSON
(Simcoe-Ouest)

ELIZABETH WITMER***

REMPLAÇANTS:
*** FRANK MICLASH**
**** DRUMMOND WHITE**
***** CAM JACKSON**

Lynn Mellor
greffier du comité

Alison Drummond
agente de recherche

TABLE DES MATIÈRES

	Page
LISTE DES TÉMOINS	i
INTRODUCTION	1
Article 123 du Règlement	1
Terminologie	1
Historique	2
Caractéristiques démographiques	4
LES SERVICES ACTUELS	5
Les services en établissement	5
Ministère des Services sociaux et communautaires	5
Ministère de la Santé	5
Les services communautaires	6
LE PLAN PLURIANNUEL	7
Coordination	8
PROBLÈMES	9
Rapport de 1990 du vérificateur	9
Suspension provisoire : Plan pluriannuel	10
Désinstitutionnalisation et compression des dépenses	10
Listes d'attente	11
Pauvreté	11
Prestations et dotation en personnel	12
Autres problèmes	12
RECOMMANDATIONS	13
Le plan pluriannuel : Orientations générales et programmes	13
Le plan pluriannuel : Financement	14
Défense et protection	15
Formation et ressources humaines	16
Coordination	16
Législation	17
Groupes aux besoins particuliers	17
RENVOIS	18
ANNEXE 1	
Correspondance portant sur la suspension provisoire	
ANNEXE 2	
Renseignements documentaires	
ANNEXE 3	
Recommandations des témoins	
Plan pluriannuel : Orientations générales	
Plan pluriannuel : Programmes	
Plan pluriannuel : Financement	
Sécurité et défense	
Coordination	
Information et besoins en formation	
Législation	
Autres questions	

LISTE DES TÉMOINS

Le Comité tient à remercier les témoins qui ont participé à ses audiences. Nous nous sommes servis d'abréviations dans le présent rapport pour identifier les réponses des témoins à nos questions et pour faciliter l'attribution de leurs recommandations.

Abréviation	Organisme/personne	Document n°
AICO	Association pour l'intégration communautaire de l'Ontario	5
ARCH	Advocacy Resource Centre for the Handicapped	9
CCEED	Conseil consultatif sur l'éducation de l'enfance en difficulté	3
CLAS	Community Living Alternatives, Scarborough	8
FOFLG	Federation of Ontario Facility Liaison Groups	12
HARP	Home Again Residential Programs for the Handicapped	4
MSSC	L'honorable Zanana Akande, ministre des Services sociaux et communautaires	1
OHIA	Ontario Head Injury Association	6
PCL	Parents for Community Living	11
PCRH	Peter Clutterbuck, conseiller en ressources humaines	2
PFO	People First of Ontario	10
SCFP	Syndicat canadien de la fonction publique, section 2191	7
SEFPO	Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario	13

INTRODUCTION

Article 123 du Règlement

Le Comité permanent des affaires sociales a tenu, les 21 et 22 janvier 1991, des audiences dans le but d'évaluer «le mandat donné par le ministère des Services sociaux et communautaires aux fournisseurs des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, afin de déterminer dans quelle mesure il respecte l'esprit du plan pluriannuel, dans quelle mesure le plan actuel est suffisant et quels sont les obstacles à la poursuite de sa mise en oeuvre». Le Comité a tenu ses audiences en vertu de l'article 123 du Règlement de l'Assemblée législative. Cette méthode est nouvelle pour la plupart des comités et impose un certain nombre de restrictions importantes, notamment la condition que le comité ne consacre pas plus de 12 heures de séance à la comparution des témoins et à la rédaction d'un rapport. Il est donc difficile de faire réellement le tour d'une question. Le Comité souhaite attirer l'attention des lecteurs du présent rapport sur ces restrictions.

Terminologie

Ce document utilise l'expression «ayant une déficience intellectuelle». Les expressions utilisées antérieurement pour décrire cet état, telles que «retardé mental» ou «déficient mental», semblent maintenant par trop négatives.

On doit aussi souligner le fait que les personnes dont on dit qu'elles présentent une déficience intellectuelle peuvent fonctionner à des niveaux très divers, selon les situations. Les chiffres recueillis par le ministère des Services sociaux et communautaires laissent penser qu'un nombre important d'entre elles n'ont pas besoin des services du ministère ou n'y ont pas recours; par ailleurs, les personnes ayant une déficience intellectuelle et physique ont souvent besoin de toute une gamme de services intensifs.

Historique

Depuis le début de la prestation de services de santé mentale par la province dans les années 1840, le réseau d'asiles provinciaux a reçu de nombreux pensionnaires présentant une déficience intellectuelle. Les autorités médicales de l'époque considéraient ces personnes comme «incurables» et s'efforcèrent donc de les séparer des personnes atteintes de maladies mentales. Cela a donné naissance à de grands établissements, habituellement dans des régions rurales, accueillant les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette façon d'agir s'est perpétuée bien au-delà de la fin du siècle, bien qu'elle ne se fonde sur aucun objectif général ni sur aucune justification d'ordre médical[1]. Au début du siècle, elle se trouvait encore renforcée par la théorie eugénique, selon laquelle il était dangereux pour la société de permettre aux «faibles d'esprit» d'avoir des enfants; on a donc assisté à la généralisation de l'institutionnalisation, à la ségrégation par sexe dans les établissements, et même à la stérilisation forcée. Malgré la persistance de cette situation (un groupe de défense a senti le besoin, en 1986, de réaffirmer le droit des personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre leur sexualité et de se marier)[2], la Cour suprême a, la même année, déclaré totalement inacceptable la stérilisation fondée sur des raisons autres que médicales. Il est peu à peu devenu évident qu'il ne convenait plus de donner tant d'importance aux établissements dans les soins donnés aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

C'est B.T. McGhie, directeur de l'établissement d'Orillia, qui ouvrit, en 1929, la première brèche dans l'approche traditionnelle[3]. M. McGhie lança aussi des programmes en vertu desquels des travailleurs sociaux et des infirmières-hygiénistes formaient les parents à instruire leurs enfants atteints de déficience et à en prendre soin. Toutefois, il a fallu attendre la percée des groupes de défense (et la mise sur pied d'un filet de sécurité sociale bien plus étendu pour tous les Canadiens) pour que les pouvoirs publics en viennent à accepter cette démarche. Le premier signe d'évolution fut la constitution, en 1948, d'un groupe de soutien pour les parents, qui exerça des pressions auprès du ministère de l'Éducation pour obtenir la création de classes spéciales destinées aux enfants ayant un quotient intellectuel inférieur à 50, qui, à l'époque, étaient exclus du système scolaire[4]. L'Ontario Association for

Retarded Children fut constituée en 1953 pour réunir divers groupes qui mettaient sur pied des organismes d'éducation des enfants «retardés» (écoles privées gérées par les parents). Au début des années 60, l'association adopta une position ferme rejetant l'institutionnalisation des personnes atteintes de déficience intellectuelle, que les pouvoirs publics finirent par accepter.

Les principales étapes de l'émergence du système actuel sont les suivantes :

- La publication, en 1971, du rapport Williston, qui recommandait la «réduction progressive» des grands établissements. Le rapport critique le rôle de garde de ces établissements, leur tendance à détruire les liens familiaux, leur éloignement, leur coût et l'étiquette qu'ils imposent à leurs anciens pensionnaires qui reviennent dans la société[5]. Les recommandations du rapport mettent l'accent sur le soutien requis par la famille d'un enfant atteint d'une déficience intellectuelle; l'abolition de l'examen du besoin pour guider l'octroi d'un tel soutien; la constitution de petits foyers pour les enfants dont les familles ne peuvent s'occuper; et la mise sur pied de milieux allant des foyers d'accueil et des établissements de soins de relève aux petits établissements de soins chroniques pour les adultes.

- En 1974, dans un document de travail intitulé A New Mental Retardation Program for Ontario, la province annonçait son intention de prendre des mesures permettant l'intégration communautaire, moyennant le soutien nécessaire, de 50 pour 100 des pensionnaires des établissements. On doit souligner que le rapport qualifiait les personnes constituant cette proportion de 50 pour 100 de «réadaptables»; selon ce document, le reste des pensionnaires des établissements ne pouvait être réintégré dans la collectivité. En même temps, la responsabilité des services destinés aux «retardés mentaux» passe du ministère de la Santé au ministère des Services sociaux et communautaires.

- En 1982, la province adopte un plan quinquennal prévoyant la fermeture de six centres et l'élimination de lits dans un autre, ainsi que l'élargissement de services communautaires tels que le logement, les programmes d'emploi et le maintien du revenu. Finalement, elle ne ferme que cinq établissements, le sixième (l'établissement D'Arcy Place de Cobourg) perdant un certain nombre de lits.

- L'année 1987 marque l'approbation du plan pluriannuel examiné par le Comité et esquissé dans le rapport intitulé Défis et possibilités. Le présent rapport traite de ce plan dans les pages suivantes.

Caractéristiques démographiques

Malheureusement, l'Enquête sur la santé et la limitation d'activité, étude exhaustive menée en 1983-1984 par Statistique Canada, mettait l'accent sur les questions touchant aux handicaps physiques et à l'invalidité, particulièrement dans les questions s'adressant aux adultes. Nous ne disposons donc d'aucune estimation fiable du taux de prévalence et de la gravité des déficiences intellectuelles. Toutefois, les chiffres existants laissent supposer que :

- 9 pour 100 des 275 050 enfants canadiens de moins de 14 ans qui sont considérés comme handicapés sont atteints d'une déficience intellectuelle;
- 26 pour 100 de ces enfants présentent une difficulté d'apprentissage[6];
- les services que l'Ontario met à la disposition des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle touchent environ 33 000 personnes par année;
- environ 78 000 Ontariens auront besoin d'une forme quelconque de formation et de soutien à un moment ou à un autre[7].

L'explosion démographique de l'après-guerre, la génération que l'on appelle le baby boom, explique le vieillissement actuel de l'ensemble de la population, notamment des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les parents des membres de cette génération vieillissent et ne peuvent plus leur procurer les mêmes soins à domicile que par le passé; plusieurs témoins (CLAS, AICO) ont soulevé la question des modalités de la prestation de services à ce groupe. En outre, les progrès de la médecine ont prolongé l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle[8].

LES SERVICES ACTUELS

Les services en établissement

Ministère des Services sociaux et communautaires

La province n'a adopté le principe d'un système plus axé sur les collectivités qu'en 1974, lorsque la Loi sur les services aux déficients mentaux confia la responsabilité des «retardés mentaux» au ministère des Services sociaux et communautaires. Cette loi régit toujours la prestation des soins dispensés en établissement. Le ministère a la responsabilité de 11 établissements de l'«annexe 1» (exploités directement par le ministère), de 32 foyers communautaires associés à ces établissements, de 9 établissements de l'«annexe 2» (exploités par un organisme et financés par le ministère) et des 97 foyers communautaires qui leur sont associés[9].

Le ministère s'est engagé, en 1987, à faire disparaître progressivement tous les établissements. Pour ce faire, il procède à la dérivation (la constitution de conseils communautaires qui emploient les fonds des établissements pour mettre sur pied des services communautaires de remplacement à l'intention des pensionnaires) et à la diversification (la mise sur pied de services communautaires à l'intention des pensionnaires par le personnel d'un établissement).

Ministère de la Santé

Des maisons de soins infirmiers financées par le ministère de la Santé s'occupent de certaines personnes (plus de 3 000 en 1987) qui présentent une déficience intellectuelle en même temps que d'autres handicaps nécessitant des soins infirmiers intensifs. Le problème est que ce ministère fournit des soins infirmiers plutôt que des programmes de réadaptation. Le plan lancé en 1987 avait pour objectif de favoriser l'intégration communautaire de 1 000 de ces pensionnaires d'ici 1994.

Les services communautaires

Le système actuel de services communautaires a vu le jour à la suite des recommandations du rapport Williston, évoqué plus haut. Ce rapport ne s'opposait pas aux établissements comme tels, mais bien à l'utilisation excessive des établissements de grande envergure. Il marqua l'émergence d'une idée nouvelle, à savoir l'offre d'un continuum de services avec des services communautaires considérablement améliorés. Cette tendance a survécu jusqu'à maintenant et s'est même accélérée considérablement grâce à l'adoption du plan de 1987. Par exemple, le nombre de lits d'hébergement communautaire est passé de 4 550 en 1987-1988 à 5 550 en 1990-1991[10]; il suffit de comparer ce chiffre au nombre approximatif de cas assistés par tous les programmes communautaires en 1975, soit 700, pour avoir une idée de l'évolution des choses[11]. On trouvera en annexe le nombre de cas bénéficiant des autres programmes pertinents.

L'éventail des services communautaires offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle est aussi beaucoup plus étendu que par le passé (voir annexe 1). Ces services comprennent, entre autres, des services d'hébergement, de protection des adultes et d'emploi, destinés aux personnes qui vivent seules, ainsi que des services de soutien des familles, destinés à celles qui vivent dans leur famille. Tous les témoins qui ont évoqué cette question se disent favorable à cette évolution des services.

Toutefois, le système présente encore des lacunes. Plusieurs témoins ont fait remarquer qu'il semble plus facile d'obtenir une place dans un établissement communautaire à partir d'un établissement qu'à partir de la collectivité elle-même; par exemple, dans le cas des parents vieillissants qui se sont occupés d'un adulte ayant une déficience intellectuelle (HARP). La ministre précise que ce problème n'est pas nouveau.

LE PLAN PLURIANNUEL

Les dispositions du plan pluriannuel actuel se trouvent dans le rapport publié en 1987 par le ministère des Services sociaux et communautaires sous le titre de Défis et possibilités. Les propositions de ce rapport se fondent sur l'acceptation de deux objectifs en matière de services, à savoir :

- La mise sur pied d'un système exhaustif de services communautaires, dans lequel toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent :
  - vivre dans leur famille;
  - vivre de manière indépendante dans des foyers ou ailleurs, grâce à d'autres modalités de vie assistée;
  - tirer parti d'un grand éventail de modalités de soutien pour leur permettre de continuer à vivre dans ces milieux.
- L'élimination planifiée des soins en établissement dans le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le ministère a donc entrepris d'élaborer, de 1987 à 1994, des programmes destinés à quelque 8 000 à 9 000 personnes vivant dans la collectivité, ainsi que des modalités de rechange fondées sur l'intégration communautaire de 1 000 personnes vivant en établissement et de 1 000 personnes vivant dans des maisons de soins infirmiers. Le ministère s'engageait à préciser les détails de cette mise en oeuvre à la suite de consultations officielles avec l'Association pour l'intégration communautaire de l'Ontario[12]. Les programmes qu'il serait nécessaire d'élargir comprenaient, entre autres, le programme d'assistance à la vie autonome (en vertu duquel les personnes vivant dans la collectivité reçoivent de l'aide pour s'acquitter de tâches telles que les emplettes, les opérations bancaires et autres questions semblables) et le Programme foyer-famille (qui permet aux personnes concernées de vivre dans un milieu familial supervisé). Le ministère a aussi lancé le Projet Possibilités; ce programme favorise l'intégration au marché du travail des personnes ayant une déficience intellectuelle, en offrant des services de formation à l'emploi, d'emploi assisté, de promotion et de défense des entreprises favorisant les personnes handicapées, l'élaboration de nouvelles politiques de rémunération, ainsi que des programmes de jour de nature

non professionnelle. En même temps, il affectait des crédits supplémentaires aux programmes d'aide familiale et aux modalités de vie en établissement et de vie assistée, destinés aux personnes atteintes de handicaps multiples.

Certains témoins prétendent que l'engagement à «réduire progressivement» les grands établissements est trop vague (PCRH, HARP). Toutefois, la presque totalité des témoins se dit favorable à cet engagement lui-même (SCFP, PF, AICO, PCL). Un témoin s'est aussi inquiété de la possibilité que les gouvernements futurs mettent fin au projet d'intégration communautaire et du caractère par trop attentiste du rapport (HARP). Quelques témoins ont prétendu que certains pensionnaires continueront d'avoir besoin du genre de soins que leur offrent les grands établissements et que ces derniers doivent être envisagés comme un élément d'un continuum de soins (SEFPO, FOFLG).

Plusieurs témoins ont évoqué un programme s'inscrivant dans ce grand projet en soulignant que les Services spéciaux au foyer sont un exemple particulièrement éclairant des services envisagés par le plan pluriannuel (PCL, AICO, ARCH).

Coordination

La désinstitutionnalisation sous-entend un transfert important de services et de ressources puisqu'elle touche évidemment un grand nombre de personnes manifestant toutes un grand besoin de soins. Les témoins et les membres du Comité ont évoqué plusieurs fois le problème de la coordination.

La province a publié en 1990 un rapport intitulé Stratégies de réaménagement, qui porte sur la coordination des besoins, sur le plan des soins, des personnes se trouvant dans un état de dépendance découlant d'un handicap physique ou du vieillissement. La démarche adoptée par ce document de travail, qui aborde le problème de la coordination des services offerts par le ministère de la Santé et par le ministère des Services sociaux et communautaires, peut servir de modèle à la situation des personnes atteintes de handicaps graves, dont les besoins sont actuellement comblés par un établissement. Le rapport met l'accent sur

l'augmentation des services communautaires de soutien, l'offre de services spécialisés, l'amélioration de la coordination et le soutien accordé aux soignants informels. Il propose de regrouper ces services dans un programme intégré des deux ministères et vise en définitive à décentraliser leur prestation à l'échelon local.

Les membres du Comité ont soulevé un certain nombre de questions à l'égard de cet arrangement; en général, les témoins étaient d'avis que cette démarche en matière de services pouvait et devait être utilisée dans le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle (PCRH, MSSC). Toutefois, certains ont exprimé des réserves à l'effet que les services actuels ne tiennent pas compte des problèmes des personnes ayant subi un traumatisme crânien (OHIA).

En général, la coordination des services offerts reste un problème. Les témoins ont souligné les difficultés rencontrées lors du passage de l'éducation de l'enfance en difficulté à l'éducation et à la formation des adultes (CCEED, PCL) et d'autres problèmes graves soulevés par la fragmentation des services et la répartition des responsabilités en fonction de l'âge des bénéficiaires (HARP, CCEED).

PROBLÈMES

Rapport de 1990 du vérificateur

Les manchettes faisant état du dernier rapport du vérificateur de l'Ontario se sont attardées sur la série de décès troublants survenus en 1988 et en 1989 au Brantwood Residential Development Centre. Ces 18 décès représentaient un taux de mortalité triple de celui d'établissements semblables[13]. Le ministère ordonna une enquête dès que le vérificateur l'informa de la situation, et le centre semble avoir maintenant mis en application les recommandations de cette enquête. Toutefois, le 29 novembre 1990, le coroner en chef de la province annonçait que son bureau ferait aussi enquête sur cette succession de décès. Les articles parus dans la presse sur cette question révélèrent aussi que, dès 1986, l'Association pour l'intégration communautaire de l'Ontario (connue alors sous le nom d'Association ontarienne pour les déficients mentaux) avait soumis au ministère un rapport qui faisait état de problèmes

concernant l'alimentation des pensionnaires de cet établissement, leur régime alimentaire, ainsi que l'administration de médicaments, de suppositoires et de laxatifs[14]. L'association People First a soumis au Comité une série de recommandations à ce sujet.

Suspension provisoire : Plan pluriannuel

Au début de novembre 1990, la ministre a ordonné la suspension provisoire des transferts de pensionnaires hors des établissements. La période de questions du 28 novembre a donné lieu à un débat sur cette question à l'Assemblée législative. La suspension fut levée le mois suivant et le ministère annonça une étude des services communautaires offerts aux pensionnaires. On trouvera en annexe du présent rapport des documents touchant à la suspension. La ministre a consacré une grande partie de son témoignage devant le Comité à la justification de cette suspension et de la révision en cours du plan pluriannuel. Un témoin a fait remarquer que la confusion créée par la suspension persiste. La révision porte sur la question de savoir si les pensionnaires transférés dans la collectivité sont en danger, si les diverses responsabilités sont clairement définies, si l'on a mis en place les méthodes de suivi interne et externe nécessaires et si les pensionnaires peuvent réaliser pleinement toutes leurs possibilités.

Désinstitutionnalisation et compression des dépenses

Le SEFPO s'efforce depuis longtemps d'attirer l'attention sur une question connexe, à savoir la mesure dans laquelle les crédits économisés à la suite de la fermeture des établissements suivent les personnes ayant une déficience intellectuelle dans la collectivité[15]. Les membres du SEFPO ont bien entendu subi le contrecoup direct de la mise en oeuvre du plan de 1987, qui prévoyait la disparition de 1 163 postes au sein du personnel du ministère[16]. Néanmoins, on ne peut nier que certaines des conséquences prédites par le syndicat en 1983 s'étaient déjà matérialisées en 1985. Par exemple, une étude menée en 1985 par l'Association ontarienne pour les déficients mentaux faisait ressortir une grave pénurie de services professionnels et résidentiels dans le cas des personnes «difficiles à servir»[17]. Cette pénurie était

tellement grave que 15 des agents d'intégration consultés dans le cadre de cette étude avaient dû institutionnaliser certaines personnes parce qu'elles ne pouvaient trouver de services convenables dans leur collectivité[18]. Le syndicat a donc affirmé devant le Comité que l'absence de soins communautaires convenables a entraîné la renaissance de l'institutionnalisation.

Listes d'attente

Les personnes ayant une déficience intellectuelle qui quittent les établissements ou qui n'y sont jamais admises ont besoin de services communautaires. En dépit des recommandations du document intitulé Défis et possibilités, les services ne croissent pas au rythme de la demande. Plusieurs témoins ont soulevé cette question (HARP, SCFP, CLAS). Les listes d'attente des agents d'intégration et, comme nous venons de le faire remarquer, celles qui concernent le logement assisté des adultes, (HARP) semblent présenter une situation particulièrement grave.

Pauvreté

De nombreux Ontariens handicapés d'âge adulte doivent compter sur l'aide sociale; les personnes ayant une déficience intellectuelle ne font pas exception à cette règle. Le Comité d'examen de l'aide sociale a fait ressortir l'insuffisance chronique de cette source de revenu; le Régime de revenu annuel garanti pour les handicapés (GAINS-D), qui vise les personnes susceptibles de bénéficier de l'aide sociale pendant une longue période en raison d'un handicap, est plus généreux que les autres formes d'aide sociale, mais en 1989 ses prestations ne représentaient encore qu'environ 80 pour 100 du seuil de la pauvreté pour une personne seule[19]. En Ontario, la proportion des bénéficiaires de ce régime que l'on considère comme «ayant une déficience intellectuelle» est de 22,3 pour 100 (ARCH). Le financement des besoins spéciaux et les plafonds imposés à l'aide sociale lorsqu'une personne a des biens en fiducie semblent aussi poser des problèmes (ARCH).

Prestations et dotation en personnel

Comme dans le secteur des services de santé mentale pour enfants, les salaires dans le secteur des services communautaires sont de 20 à 30 pour 100 inférieurs à ceux du ministère et la rotation du personnel tend à être élevée (SCFP). Certains organismes souffrent d'un manque chronique de personnel (SCFP) et les règles relatives à l'équité salariale causent les mêmes genres de problèmes de financement que dans les autres organismes subventionnés (HARP). Les enseignants qui travaillent avec des personnes ayant une déficience intellectuelle ne reçoivent pas toujours la formation ni le soutien nécessaires (CCEED).

Autres problèmes

Il existe des inégalités entre les régions sur le plan des services, particulièrement en ce qui a trait au logement assisté (ce problème est directement lié à la pénurie générale de logements pour les personnes à faible revenu). Un témoin a aussi fait ressortir les écarts entre les services d'enseignement sur le plan de la qualité selon les régions et selon les conseils scolaires (CCEED).

Les parents et les bénéficiaires semblent participer davantage à l'élaboration des politiques relatives aux services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle que ce n'est le cas dans le secteur des services de santé mentale, mais ils n'ont pas toujours l'impression de jouer un rôle significatif (AICO).

RECOMMANDATIONS

Le Comité souscrit à l'objectif qui est de favoriser l'intégration communautaire, leur vie durant, de toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que les principes du plan pluriannuel; il souhaite aussi souligner l'importance qu'il attache à un système de soutien souple et sensible aux besoins des bénéficiaires et de leur famille. Il convient de mettre sur pied des services faisant appel à la collectivité et susceptibles de permettre aux bénéficiaires d'être mieux acceptés par cette collectivité et d'y établir des liens satisfaisants.

Le plan pluriannuel : Orientations générales et programmes

Nous recommandons le respect des principes suivants dans le fonctionnement du système de services et, particulièrement, lors de la mise en oeuvre du plan proposé dans Défis et possibilités :

- les critères des programmes et leur financement doivent être assez souples pour permettre la mise sur pied de services personnalisés et mobiles, qui comblent les besoins des personnes concernées plutôt que ceux du système;
- les services communautaires doivent viser à combler les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, jusque-là sous la garde de leurs parents vieillissants et figurant dans les listes d'attente des services communautaires, tout autant que ceux des personnes qui quittent les établissements;
- les bénéficiaires et leur famille doivent pouvoir participer au processus de planification des orientations générales;
- les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille, ainsi que le personnel de première ligne travaillant dans les établissements et les fournisseurs de services travaillant à l'échelon communautaire doivent être informés des projets d'intégration communautaire et autres de transfert entre milieux; en outre, ils doivent pouvoir participer à ce type de décisions.

Le Comité a pris connaissance d'un certain nombre de programmes qui comblent les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille tout en respectant les buts du plan pluriannuel. En nous inspirant de ces exemples de réussite, et sans vouloir donner l'impression qu'ils sont les seuls de leur genre, nous faisons les recommandations suivantes :

- on doit améliorer les programmes flexibles tels que l'aide aux parents, y compris les services spécialisés de relève et autres offerts selon les besoins, de façon à mieux soutenir les familles déjà surchargées;

- le programme des services spéciaux au foyer doit être le principal programme de soutien au foyer offert aux familles; il doit permettre la conclusion d'ententes pluriannuelles entre les familles et les fournisseurs de services;

- le ministère des Collèges et Universités doit se pencher sur les questions soulevées par l'accessibilité et la disponibilité, pour un grand éventail d'apprenants, des services du réseau des collèges communautaires. Les subventions versées aux collèges doivent tenir compte de toute amélioration jugée nécessaire;

- on doit améliorer le soutien offert aux programmes d'emploi, aux programmes de préparation à l'emploi et aux programmes de jour pour qu'ils soient à la portée de toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans un milieu communautaire;

- les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille doivent avoir accès à un coordinateur du soutien et de la planification, qui pourrait leur expliquer les choix que leur offre la collectivité.

Le plan pluriannuel : Financement

Nous faisons les recommandations suivantes :

- le ministère des Services sociaux et communautaires doit, après consultation, mettre en oeuvre un plan permanent visant à assurer l'équité salariale entre les organismes offrant des services au foyer, les autres organismes subventionnés et les organismes gérés par la province;

- le prochain budget provincial doit prévoir les crédits supplémentaires nécessaires pour faire du programme des services spéciaux au foyer la modalité principale de soutien au foyer;

- il faut mettre sur pied un mécanisme de financement mobile, qui permette aux crédits de suivre chaque bénéficiaire dans la collectivité;

- il faut remettre en place les crédits découlant de l'objectif général qui est de financer «en contrepartie» l'intégration communautaire tant dans le cas des personnes qui quittent un établissement que dans celui des personnes qui reçoivent actuellement des soins au sein de leur collectivité;

- le ministère des Services sociaux et communautaires doit accorder une subvention unique aux organismes communautaires pour leur permettre d'apporter aux foyers de groupe les améliorations requises par les dispositions relatives aux rénovations du Code des incendies et du Code du bâtiment de l'Ontario;

- on doit aider les associations locales à étoffer leur programmes en vue de réellement répondre aux besoins des personnes qu'elles servent, comme le prévoit le plan pluriannuel;

- le ministère du Logement doit examiner les moyens qui lui permettront de réserver des logements aux personnes atteintes de déficience intellectuelle dans les nouveaux projets de logements sans but lucratif;

- le ministère des Affaires municipales doit examiner les moyens qui lui permettront d'encourager vraiment les municipalités à accepter des foyers de groupe.

Défense et protection

Les bénéficiaires, les parents, les défenseurs de leurs droits et les employés se sont inquiétés des normes et de la qualité des soins dispensés par les programmes communautaires et résidentiels. Afin de rétablir la confiance du public à l'égard du système de services, nous faisons les recommandations suivantes :

- on doit entreprendre un examen exhaustif des méthodes de suivi et d'inspection visant les normes des soins dispensés par les établissements et par les organismes subventionnés;

- on doit donner suite à la déclaration de la ministre de la Citoyenneté sur la question de la défense en mettant sur pied un système de défense indépendant.

Formation et ressources humaines

Nous faisons les recommandations suivantes :

- le ministère des Services sociaux et communautaires, le ministère de la Santé, le ministère de l'Éducation et le ministère des Collèges et Universités doivent collaborer à l'élaboration des normes d'agrément des employés;

- on doit encourager tout le personnel de première ligne à participer à des programmes de perfectionnement et de formation et l'on doit financer cette participation;

- le ministère des Services sociaux et communautaires, le ministère de la Santé, le ministère de l'Éducation et le ministère des Collèges et Universités doivent élaborer un plan concerté leur permettant de combler les besoins en matière de ressources humaines créés par la poursuite de la désinstitutionnalisation.

Coordination

Nous faisons les recommandations suivantes :

- le ministère des Services sociaux et communautaires, le ministère de la Santé, le ministère de l'Éducation, le ministère de la Formation professionnelle, le ministère des Collèges et Universités et le ministère des Loisirs doivent coordonner les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle en se fondant sur le principe de la prestation de services personnalisés et mobiles;

- en règle générale, le ministère des Services sociaux et communautaires doit soutenir la mise sur pied de comités locaux de planification et participer à leurs travaux de façon permanente;

- le ministère des Services sociaux et communautaires doit favoriser la mise sur pied dans chaque collectivité d'une source centrale de renseignements sur l'éventail des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle;

- le ministère de l'Éducation doit prendre les mesures qui s'imposent, notamment modifier la loi actuelle, pour éliminer les inégalités entre les conseils scolaires en ce qui a trait à l'accès aux programmes destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leur prestation.

Législation

- Il faut modifier les lois actuelles de manière à tenir compte des principes du plan pluriannuel, et les refondre dans une seule loi. Ce texte comprendrait un préambule qui établirait les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle à l'indépendance, à la protection, à la liberté de choix et à des programmes personnalisés de bonne qualité. Après l'adoption de cette loi, il faudrait lancer un programme de sensibilisation favorisant la compréhension des droits des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Groupes aux besoins particuliers

Nous faisons les recommandations suivantes :

- le ministère doit consacrer les crédits nécessaires à la mise sur pied de services de soutien communautaire dans les collectivités autochtones;

- il faut élaborer des programmes particuliers à l'intention des enfants et des adultes souffrant d'un traumatisme crânien en consultation avec l'Ontario Head Injury Association et les bénéficiaires;

- le ministère doit envisager d'améliorer ses programmes en collaboration avec le ministère de la Santé de la manière nécessaire pour réduire les fuites de fonds au profit des organismes américains et mettre sur pied des modalités de soutien communautaire en Ontario pour les personnes atteintes du syndrome de Prader-Labhart-Willi.

RENVOIS

[1]Harvey Simmons, From Asylum to Welfare, Downsview : Institut canadien pour la déficience mentale, 1982, p. 2-13.

[2]Association ontarienne pour les déficients mentaux, Positions on Social Issues, Toronto, l'Association, 1976, p. 26-27.

[3]Simmons, *op. cit.*, p. 122-123.

[4]Simmons, *op. cit.*, p. 150.

[5]Walter Williston, Present Arrangements for the Care and Supervision of Mentally Retarded Persons in Ontario, Toronto, ministère de la Santé, 1971, p. 65-68.

[6]Canada, Statistique Canada, Faits saillants : Personnes ayant une incapacité au Canada, n° de catalogue 82-602, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1990, p. viii.

[7]Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, Défis et possibilités, Toronto, le Ministère, 1987, p. 10.

[8]Ibid., p. 11.

[9]Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, Sommaire des ressources et des programmes, prévisions pour 1990-91, Toronto, le Ministère, 1990, p. 84, 86 et 92.

[10]Ibid., p. 92.

[11]Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, Défis et possibilités : L'intégration communautaire des personnes mentalement handicapées, Toronto, le Ministère, 1987, p. 5.

[12]Ibid., p. 14, 27-30.

[13]Ontario, Bureau du vérificateur de l'Ontario, Rapport annuel de 1990, Toronto, le Bureau, 1990, p. 96.

[14]John Mentek, «Brantwood care criticized in '86», Hamilton Spectator, 29 novembre 1990.

[15]Voir Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario, Services to the Developmentally Handicapped: A Five-Year Plan for Disaster, Toronto, le Syndicat, 1983, p. v.

[16]Ibid., p. 3.

[17]Association ontarienne pour les déficients mentaux, Gaps in Services to Adults with Mental Retardation in Ontario, Toronto, l'Association, 1985, p. 4.

[18]Ibid., p. B8.

[19]Ontario, Assemblée législative, Comité permanent des affaires sociales, Rapport sur les banques alimentaires, Toronto, le Comité, p. 5.

ANNEXE 1
Correspondance portant sur la suspension provisoire

Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario

Section n° 117

À TOUS LES SYNDIQUÉS

OBJET : LE PLAN PLURIANNUEL

Le 6 novembre 1990

Je viens d'apprendre, au cours d'une conversation téléphonique que j'ai eue avec le siège social à 17 h 15, que le ministère vient de suspendre l'application du plan pluriannuel et que cette décision prend effet immédiatement.

Seuls les pensionnaires dont les effets sont déjà emballés peuvent quitter l'établissement.

Cette décision de suspendre l'application du plan s'explique par une rencontre que Fred Upshaw, président du SEFPO, a eue avec la ministre des Services sociaux et communautaires, ainsi que par la lutte que nous avons menée à l'échelon local.

Je me tiens évidemment à votre entière disposition pour répondre de mon mieux à toutes vos questions.

Solidairement,

La présidente,

Nora Anderson

Ministère des
Services sociaux
et communautaires

Le 15 novembre 1990

Monsieur Harry Zwerver
Directeur général
Association pour l'intégration communautaire
de l'Ontario
180, chemin Duncan Mill, bureau 600
Don Mills (Ontario)
M3B 1Z6

Monsieur,

À la suite de notre conversation téléphonique concernant le plan pluriannuel et les mesures prises par le ministère en matière de dérivation et d'institutionnalisation, je profite de la présente pour confirmer par écrit les principaux points que nous avons abordés.

Vous savez maintenant que le ministère a suspendu provisoirement ses projets relatifs à la dérivation des services qu'il offrait, notamment dans les établissements de l'annexe 1, et à la mise en place de nouveaux projets prévoyant le transfert des pensionnaires de ces établissements. La seule exception prévue concerne le cas des pensionnaires qui font déjà l'objet d'une entente précise. Tout en affirmant que l'intégration communautaire des personnes ayant une déficience intellectuelle est un objectif souhaitable et réalisable, la ministre a demandé que nous fassions une pause dans la modification de la situation des établissements. Cela permettra au gouvernement d'examiner les meilleurs moyens d'offrir des possibilités d'intégration communautaire aux pensionnaires de ces établissements. Le but de l'exercice est de faire en sorte que les services communautaires restent au diapason des besoins des personnes concernées et leur procurent des soins de grande qualité.

Tout en comprenant vos inquiétudes à l'égard de cette mesure, je vous assure que cette question reçoit toute l'attention de la ministre et sera réglée dans les plus brefs délais.

En vous remerciant de votre appui et de votre encouragement indéfectibles en ce qui a trait aux services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leur famille, je vous prie d'agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

Valerie A. Gibbons

Association pour
l'intégration communautaire
de l'Ontario

NOTE DE SERVICE

DESTINATAIRES : Les directeurs généraux de toutes les associations locales

EXPÉDITRICE : Nancy Stone, présidente

OBJET : **LE PLAN PLURIANNUEL**

DATE : Le 22 novembre 1990

Nous avons pris contact avec la ministre après avoir pris connaissance, la semaine dernière, de rumeurs à l'effet d'une révision du plan pluriannuel. La sous-ministre nous a confirmé la suspension provisoire des projets de dérivation du ministère. Veuillez trouver, pour votre information, copie de cette lettre au verso de la présente.

Brian Low, chef de service, Plan pluriannuel et services en établissement, me confirme que la planification et le transfert peuvent continuer dans les conditions suivantes :

(1) l'organisme et la personne concernée sont connus;

(2) la personne concernée et sa famille sont informées des projets et leur donnent leur accord;

(3) le budget est accordé;

(4) on a pris les dispositions nécessaires pour trouver un lieu de résidence adéquat;

(5) on a fixé à peu près la date du transfert;

(6) on a engagé ou on est sur le point d'engager le personnel nécessaire.

M. Low continuera de permettre l'achèvement de toutes les dispositions en cours. Si ces lignes directrices vous causent des difficultés, M. Low nous a suggéré que vous l'appeliez au numéro suivant :

Bureau du ministère de Toronto	(416) 965-2376 (d'abord)
ou	
Bureau du ministère d'Owen Sound	(519) 376-1951 (à défaut)

Les dirigeants de l'Association et le personnel examinent l'ensemble de la situation. Elle figurera à l'ordre du jour de la réunion des présidents et des directeurs généraux (les 30 novembre et 1er décembre prochains), à celui de la réunion du comité directeur de l'AICO (le 2 décembre) et à celui de notre première réunion de consultation avec la ministre et ses hauts fonctionnaires (le 7 décembre).

c.c. Brian Low

ANNEXE 2
Renseignements documentaires

CROISSANCE DES SERVICES COMMUNAUTAIRES
1975-1976/1985-1986

BÉNÉFICIAIRES (en milliers)

CRÉDIT : 802 : PROGRAMME DES SERVICES AUX ADULTES ET AUX ENFANTS

POSTE : 06 : SERVICES AUX ADULTES ET AUX ENFANTS ATTEINTS DE DÉFICIENCE MENTALE

RUBRIQUE : ATELIERS PROTÉGÉS, SERVICES DE PROTECTION ET AUTRES SERVICES DE SOUTIEN - DÉPENSES D'EXPLOITATION

INDICATEURS DE VOLUME

	1990-1991	1989-1990	1988-1989	1987-1988
ATELIERS PROTÉGÉS				
Places	7 300	7 300	7 300	7 300
APPRENTISSAGE FONCTIONNEL				
Places	4 000	3 697	3 400	3 070
SERVICES DE PROTECTION				
Travailleurs	160	153	148	140
Assistés	6 300	6 000	5 200	4 750
SERVICES DE SOUTIEN				
Besoins spéciaux/Services spéciaux à domicile	7 250	6 350	6 900	6 800
Aide à la vie autonome	2 075	1 894	1 700	1 525

- Aider les familles à donner de meilleurs soins à domicile à leurs enfants souffrant de déficience mentale, grâce aux programmes visant l'aide aux parents, le développement de jeunes enfants, et toute autre forme de développement.
- Éliminer le placement d'enfants dans des établissements et des foyers si ce n'est pas nécessaire.
- Refondre le système d'ateliers protégés pour les déficients mentaux, en mettant sur pied diverses formes de programmes modernes pour les entreprises ayant adopté des mesures positives d'emploi.
- Mettre sur pied une politique juste et objective de salaires pour les ateliers protégés, dont se sont souvent plaints les personnes handicapées et leurs représentants.
- Permettre à plus de 2 000 personnes qui vivent actuellement dans des établissements et des foyers de s'intégrer à la vie communautaire.
- Aider les enfants de personnes âgées à se créer un foyer avec l'aide et la surveillance dont ils ont besoin.
- Réaménager le système de services pour mettre sur pied des méthodes plus rentables qui réduiront sensiblement les coûts à long terme.

* En 1989-1990, les programmes d'hébergement ont accueilli moins d'enfants.

ANNEXE 3
Recommandations des témoins

RECOMMANDATIONS DES TÉMOINS

Plan pluriannuel : Orientations générales

- Il faut geler immédiatement les admissions aux maisons de soins infirmiers et aux établissements des annexes I et II exploités ou financés par la province.
  (PCRH, PFO)

- Les personnes risquant d'être admises une première ou une nouvelle fois dans un établissement doivent recevoir la priorité dans la prestation des services communautaires.
  (PFO)

- Il faut s'engager fermement à éliminer complètement la vie en établissement d'ici la fin de la décennie.
  (PCRH)

- Il faut fermer les établissements aussi rapidement que possible; le plan pluriannuel est extrêmement lent et inefficace.
  (PFO)

- Il faut fermer les foyers de soins spéciaux, les maisons de chambres et les maisons de repos à but lucratif qui dispensent des soins insuffisants.
  (PFO)

- Il faut consulter les bénéficiaires en ce qui a trait aux diverses modalités de prestation des services communautaires.
  (PFO)

- Il faut éliminer peu à peu les grands établissements et leur préférer des établissements plus petits.
  (FOFLG)

- Il faut conserver les établissements comme modalité de prestation des services dans le cas de certaines personnes ayant une déficience intellectuelle.
  (FOFLG)

- Il faut fonder les services actuels sur la gravité du besoin plutôt que sur le diagnostic de tel ou tel handicap.
  (CCEED, AICO)

- Les parents doivent participer au processus de planification concernant leurs enfants ayant une déficience intellectuelle et avoir leur mot à dire sur l'affectation des ressources nécessaires aux services dispensés à leurs enfants.
  (AICO)

Plan pluriannuel : Programmes

- Les services de soins de relève doivent fonctionner de manière indépendante des foyers de groupe existants de sorte que l'on puisse s'occuper convenablement à court terme des personnes qui en ont besoin.

  (SCFP)

- Il faut adopter une démarche plus souple en matière de soins de relève que de prévoir des lits dans des foyers de groupe.

  (AICO)

- Le programme des services spéciaux aux foyers doit être offert sur plusieurs années.

  (PCL, AICO)

- Il faut élargir les programmes de soutien à l'emploi intégré.

  (PCL, AICO)

- Toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle devraient pouvoir bénéficier de l'aide de travailleurs communautaires, qu'elles vivent dans leur foyer ou non.

  (PCL)

- Les foyers de groupe plus petits (de 3 ou 4 pensionnaires) conviennent mieux à leurs pensionnaires et sont plus acceptables pour la collectivité.

  (PCL)

- Il faut prévoir des soins neuropsychologiques et autres à l'intention des personnes ayant subi un traumatisme crânien, qui mènent une vie autonome.

  (OHIA)

- On fait l'éloge de la loi sur l'équité d'emploi et des soutiens à l'emploi, que l'on considère comme un exemple de coordination des mesures.

  (AICO)

Plan pluriannuel : Financement

- La ministre doit prévoir une source de financement destinée aux mesures innovatrices en matière d'intégration communautaire qui respectent les quatre principes suivants :

  - Un financement personnalisé et souple, qui tient compte des frais de mise en place des services et d'aménagement de la collectivité dans les tentatives faites pour permettre à un bénéficiaire de s'établir dans une collectivité.

  - La nécessité de la fonction de médiation au service des bénéficiaires pour faciliter le développement de soutiens non officiels autant que celui de soutiens rémunérés.

- La reconnaissance et l'acceptation de l'existence externe de défenseurs des droits individuels des personnes ayant une déficience intellectuelle.

- L'intégration des modalités de médiation dans les groupes communautaires à vocation générale.

(PCRH)

- Il faut accroître les crédits accordés aux services communautaires.

(SCFP)

- Il faut engager le personnel en fonction des besoins particuliers des personnes ayant une déficience intellectuelle.

(SCFP)

- Il faut porter les salaires versés au personnel des services communautaires au niveau des salaires touchés par les fonctionnaires s'acquittant de fonctions similaires.

(SCFP, SEFPO, et AICO)

Sécurité et défense

- On doit reconnaître et mettre sur pied des groupes indépendants de défense, des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, comme l'a annoncé la ministre.

(SCFP, ARCH, PFO, AICO)

- On doit mettre sur pied une commission d'enquête provinciale chargée d'examiner tous les décès survenus dans les établissements ontariens, notamment les foyers communautaires parrainés par la province.

(PFO)

- On doit mener des enquêtes exhaustives sur les décès survenus aux établissements Brantwood et Christopher Robin et en confier la responsabilité à des agents de défense communautaire et non seulement à des professionnels de la santé.

(PFO)

- Il faut prévoir de meilleures modalités externes de surveillance de la situation dans les établissements, notamment de meilleures méthodes de déclaration des décès et des causes de ces décès, des moyens de dénoncer les mauvais traitements et le libre accès aux établissements par des membres de People First.

(PFO)

Coordination

- Il faut élargir le mandat du Conseil consultatif de l'éducation de l'enfance en difficulté ou jumeler cet organisme et un nouvel organisme, afin de répondre

aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle en matière d'éducation et autres.

(CCEED)

- Les personnes concernées pourraient mieux recevoir les soins dont elles ont besoin si les ministères concernés collaboraient davantage entre eux.

(AICO)

Information et besoins en formation

- L'étendue du problème de l'institutionnalisation des personnes qui recevaient auparavant des soins dans leur collectivité doit être évaluée.

(HARP)

- On doit mettre sur pied un groupe d'étude chargé de faire une analyse exhaustive du système actuel de soins aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario. Ce groupe d'étude doit comprendre des bénéficiaires et leur famille, dans la mesure du possible, des groupes de parents, des agents de défense communautaire et des membres du personnel de première ligne.

(SEFPO)

- La province doit se doter par voie législative de normes relatives à la formation du personnel et aux qualités requises de ce dernier.

(SEFPO, AICO)

- Il faut s'occuper du recyclage du personnel qui a travaillé dans des établissements.

(AICO)

- Il faut recueillir des renseignements exhaustifs de suivi sur les pensionnaires qui quittent les établissements.

(SEFPO, ARCH)

- Le personnel doit recevoir une bonne formation aux méthodes de communication.

(FOFLG)

Législation

- Il faut entreprendre une révision exhaustive des lois régissant ce secteur.

(ARCH)

- Il faut immédiatement faire disparaître l'expression «déficient moyen» et modifier en conséquence les lois pertinentes.

(CCEED)

- Il faut réviser les parties non en vigueur de la Loi sur les services à l'enfance et à la famille.

(ARCH)

- Le gouvernement provincial doit s'opposer aux dispositions rigides du Régime d'assistance publique du Canada en ce qui a trait aux biens.

(ARCH)

- En réponse à une question, ce témoin recommande que les pensionnaires des établissements aient le droit de s'informer sur les autres modalités de vie à leur disposition.

(PFO)

- En réponse à une question, ce témoin recommande que la loi protège les droits des enfants ayant une déficience intellectuelle âgés de moins de 18 ans.

(PFO)

- Il serait utile d'adopter une seule loi qui régirait tous les services offerts dans le secteur et en prévoirait le financement complet.

(AICO)

Autres questions

- Il y a lieu de lancer un programme de sensibilisation massive à l'égard de la protection et de l'acceptation des personnes ayant une déficience intellectuelle.

(SCFP)

- La commission d'enquête Lightman sur les établissements non réglementés doit entendre des personnes parlant en leur propre nom et consulter People First.

(PFO)

- Il y a lieu de mettre en oeuvre la première étape recommandée dans Transitions.

(SCFP)

- Il ne faut pas modifier la démarche globale prévue par les recommandations de Transitions.

(AICO)

- La province doit se livrer à l'inspection des établissements à intervalles réguliers et au hasard.

(SCFP, SEFPO)

- En réponse à une question, ce témoin recommande l'organisation, dans les plus brefs délais, du forum sur la planification des orientations générales annoncée par la ministre, à la condition qu'elle prévoie la participation des bénéficiaires.

(ARCH, PFO)